OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

murati nella oscurità e nel silenzio

Sped. Abb. Postale Gr. IV - 70%

Quando hanno più handicap

Trimestrale Gen.-Febr.-Mar. 1986

In questo numero

Articoli di pag. 4, 14, 16: da O. et L. n. 72

Il bollettino di Conto Corrente inserito nel giornale è per chi deve rinnovare l'abbonamento 1986.

Trimestrale - Anno 4 - n. 1 Gennaio-Febbraio-Marzo 1986

Abbonamento Postale Gr. IV -70%

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione: *Mariangela Bertolini*
Redazione: *N. Schulthes, A. Cece, S. Sciascia*
Servizio abbonamenti: *Maura Bruno-Marco Colangione*

Redazione e Amministrazione - Via Bessarione 30 - 00165 - Roma
Tel. 636106

La sede è aperta martedì e venerdì ore 10-12

Fotocomposizione: Videograf Roma - Stampa: Ugo Quintily Roma

Non vede non sente non cammina non comunica

Affrontiamo in questo numero un argomento fra i più gravi. Avere un figlio che non vede, non sente, non cammina, non comunica...è una delle prove più traumatizzanti per dei genitori e per tutta la famiglia. Casi rari, per fortuna, ma che esistono, purtroppo.

In punta di piedi, con enorme rispetto per chi si trova in questa situazione, abbiamo cercato di descrivere la persona di cui parliamo quando si dice « pluriminorato »; di far parlare chi in prima persona vive quest'« avventura » e come si può sopravviverle; spiegarne in modo semplice le cause; e soprattutto far conoscere che è possibile educare e far aquistare ai soggetti colpiti un minimo di autonomia e di comunicazione.

Lo scopo del nostro lavoro e della nostra attenzione per questi ragazzi, è — come i lettori già sanno — informare, conoscere meglio, suscitare interesse e solidarietà verso una categoria di persone che fino a pochi anni fa venivano considerate « irrecuperabili ».

Noi sappiamo per averlo visto e vissuto insieme a diverse famiglie, che in questi casi più che mai è necessario *in modo imperativo,* che ci siano persone amiche, persone competenti, capaci di rompere la « desolazione » di chi da solo non potrebbe mai venirne fuori.

Ringraziamo di cuore le persone che ci hanno aiutato a mettere insieme queste pagine che offriamo ai nostri lettori come un messaggio da meditare in profondo silenzio perchè in tutti nasca il desiderio di farsi vicini in modo tangibile a chi è provato in questo modo.

Mariangela Bertolini

Dialogo aperto

Qualcosa si muove

Ricevo regolarmente la vostra rivista « Ombre e Luci » e constato soprattutto nell'ultimo numero che si muove qualcosa; come sono belle le fotografie di cascine restaurate, di ragazzi che lavorano, di pranzi presi insieme; bravi per il servizio fotografico, riflette tante cose e buone cose. La nostra Manuela fa progressi, comunica sempre di più, esprime i suoi desideri, le sue paure; questo ci permette di aiutarla meglio per concretizzare a affrontare le nuove situazioni o i cambiamenti. E' sempre vicino a Chambery dove si trova bene; ci ritorna sempre volentieri, cosa che ci rassicura. Passa con noi tre giorni ogni 15 e poichè il centro segue il calendario scolastico, l'abbiamo con noi per le vacanze. Al centro segue molte attività; al mattino: cucina, stiro, musica, ginnastica, piscina e cavallo; al pomeriggio frequenta la classe seguita da una maestra con preparazione adeguata alle sue difficoltà. Manuela comincia a leggere e scrive bene. L'unica cosa, a volte molto penosa, sono i viaggi in treno: spesso il suo comportamento appare bizzarro e questo è spesso difficile con la gente, anche se ora mi sono abituata e prevengo le persone appena sento che Manuela è perturbata. **O.I.**

Mi ha aiutato a capire

Sono una mamma di un bambino cerebroleso di nome Emanuele. Ha otto anni. Ora da un anno, soffre di crisi epilettiche. Voglio dirvi che un articolo della vostra rivista « Ombre e Luci » mi ha aiutato tanto a capire questa nuova sofferenza del mio bambino e nostra. Vi ringrazio per questa rivista così consolante per noi famigliari anche per capire meglio i fratelli. Vorrei abbonarmi per riceverla sempre e invio la mia quota. **L.V.**

Nei momenti bui

Grazie di cuore per tutto il bene che ricevo da Ombre e Luci; nei momenti più bui e dolorosi, sfoglio, leggo e rifletto, guardo Ombre e Luci e mi ritorna il coraggio, la forza per continuare e caccio lontano l'idea di fermarmi. **V.G.**

Con tanti auguri

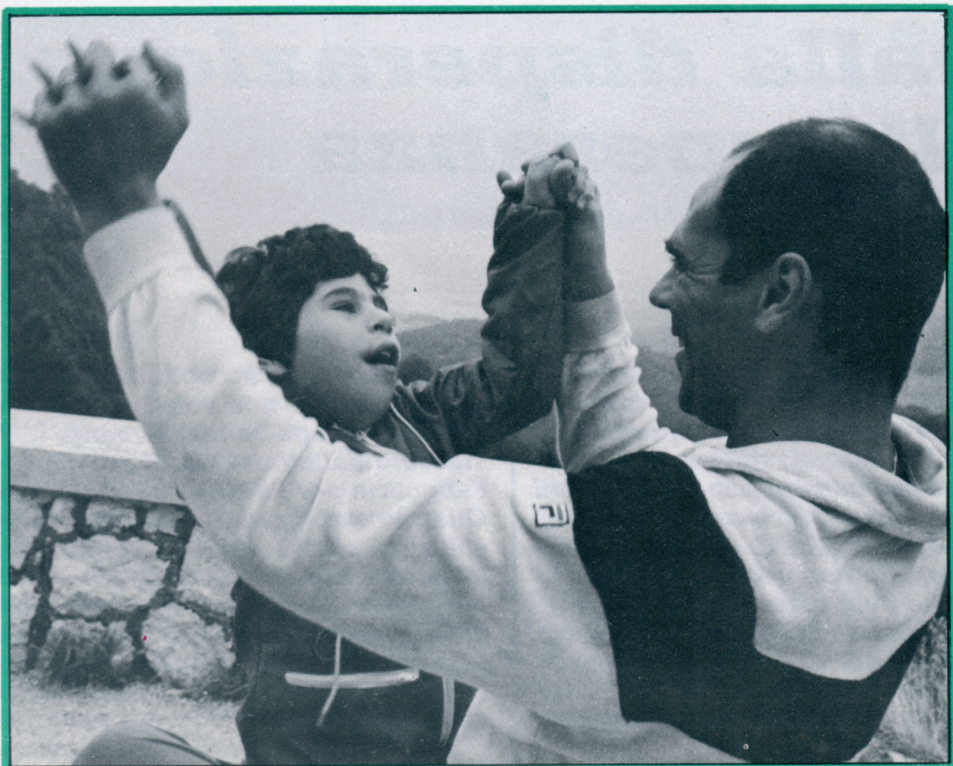
Mi è giunta la rivista « Ombre e Luci » e devo farvi i miei complimenti perchè ogni volta che la leggo mi sembra più profonda e più completa; vi ringrazio per il bene che procura alla mia anima per il contenuto che commuove...penetra...ed edifica...e nelle mie preghiere non la dimenticherò. **O.C.**

2.600 candeline

Con l'ultimo numero dell'85 Ombre e Luci ha compiuto tre anni. Siamo solo 1300 abbonati invitati a spegnere le tre candeline di compleanno e non siamo pochi dati i mezzi a disposizione per diffondere la rivista.

Per l'occasione vi chiediamo un regalo: se ogni lettore riuscisse a trovare un nuovo abbonato, saremo in 2600 a spegnere le candeline del prossimo compleanno.

Grazie in anticipo di cuore a nome di

« Ombre e Luci »

Quando hanno più handicap

Dalla disperazione alla speranza

Carissimi amici,
ho letto la vostra lettera con molta emozione e mi ha colpito la vostra fiducia. Vi ringrazio di avermi espresso con naturalezza le tentazioni di disperazione o di rivolta contro la vostra prova, quella del vostro piccolo Umberto, che non vede, quasi non sente, che ha il cervello gravemente colpito e che senza dubbio non potrà mai camminare.

Mi narrate anche di quanto poco siate stati aiutati in questa prova, una delle più pesanti che una famiglia possa affrontare. Il modo con cui il medico vi ha « assestato » la diagnosi resta come una ferita aperta. Si è spalancata una voragine fra voi e chi stava accanto, anche i più vicini. Avete conosciuto lo spossamento per le notti insonni; l'inquietudine e lo scoraggiamento per l'assenza di progressi malgrado tutti gli sforzi, le cure; l'angoscia di fronte a consigli medici diversi fra loro, a volte contrastanti; i conflitti fra voi due che si sono moltiplicati, col sentimento di colpa che vi sommerge (anche quando lo scaricate sul coniuge), l'imbarazzo del parroco quando avete deciso di chiedere l'Eucaristia.
Narrate anche l'ansia giornaliera per le decisioni che riguardano la sua educazione. Dalle vostre parti non esistono case di accoglienza specializzate e non volete che Umberto venga completamente staccato dalla famiglia. E poi c'è l'angoscia per l'avvenire più remoto. Quando sarà grande vi saranno altre soluzioni oltre l'istituto? Terminate la lettera con queste parole:
« È duro restare così nelle tenebre, con quest'amarezza nel cuore, senza sapere cosa fare per il nostro figliolo ».

Eppure la vostra lettera mostra che attraverso tutte queste difficoltà avete saputo cosa fare. Il vostro piccolo Umberto, anche se così limitato, avverte profondamente la qualità dello amore che avete per lui. Con i vostri gesti di dolcezza e tenerezza, che gli facciate il bagno, che lo vestiate, che gli diate da mangiare, quando lo coccolate, lo riempite di ciò che per lui è essenziale per vivere: il sentimento di essere amato.
Una religiosa, che ha consacrato la vita a ragazzi gravemente handicappati, mi ha confidato un giorno quale esperienza sconvolgente avesse vissuto con Teresa, una bambina colpita molto gravemente. Ogni giorno la suora si occupava con tenerezza e rispetto di quel corpicino, apparentemente privo di spirito.
La religiosa fu chiamata

« Noi abbiamo fiducia nella bellezza chiusa nel tuo cuore ».

di Marie Hélène Mathieu

improvvisamente per andare dal padre, che aveva avuto un brutto incidente e restò via tre giorni.
Al suo ritorno seppe che Teresa, da quando lei se ne era andata, si lamentava e rifiutava di mangiare.
All'insaputa di tutti, Teresa aveva stretto legami così profondi con colei che le faceva da madre, da rifiutare la vita se quest'ultima non era con lei. E per la prima volta, quando vide la suora, Teresa abbozzò un sorriso.
Nel cuore dei nostri fratelli e sorelle profondamente feriti, c'è tutta una vita che non possiamo che presentire.
In qualche secondo, Teresa aveva manifestato di essere capace di una risposta d'amore.

Questo m'ha fatto pensare a S. Giovanni della Croce quando scrive: « Il più piccolo gesto di puro amore è più utile alla Chiesa di tutte le opere riunite insieme ».
Il vostro piccolo Umberto come Teresa, come tutti i ragazzi in cui la coscienza non è manifesta, sentono se sono causa di dispiacere o di gioia. Per poter vivere e progredire, hanno necessariamente bisogno d'esser circondati da persone, il cui sguardo, le cui mani, la cui voce, facciano loro capire « ti amiamo », « sei importante per noi », « noi abbiamo fiducia nella bellezza chiusa nel tuo cuore ».

Sì, sempre di più, dobbiamo testimoniare che i nostri fratelli e sorelle, anche quelli che non possono manifestare alcun segno di intelligenza, non sono limitati nelle loro relazioni con Dio, o sono meno limitati di noi, così impacciati dall'orgoglio e dalla sicumera. Questa vita di Dio nel nostro figlio, non possiamo che intuirla ma ogni gesto di tenerezza può farla crescere perché suscita in lui un cuore d'amore al quale Dio può donarsi senza ostacolo.

Una mamma m'ha confidato:
« Per rispondere all'appello silenzioso di mio figlio, fu necessario che io uscissi, in qualche modo, dalla mia sofferenza (anche se rimane sempre presente). Tutto è cambiato quando un giorno ho capito che se piangevo, piangevo su me stessa, perché mio figlio, lui non ha bisogno di lacrime: ha bisogno di sorrisi e di canti... ». Ma da soli, lo sappiamo bene, è quasi impossibile vincere la tristezza, l'amarezza. Bisogna cercare di gettare dei ponti, riavvicinarsi ai vicini e agli amici, molti dei quali si sono allontanati non per indifferenza ma per paura di essere maldestri, di ferirvi; bisogna raggiungere altri genitori confrontati dalla stessa prova. Condividere i pesi degli altri può alleggerire il proprio peso.

SCHEDA

Le persone plurihandicappate

di Anna Cece

In generale possiamo dire che le persone che associano in sé varie minorazioni. Una loro definizione rimane comunque confusa e complessa, ma tentiamo lo stesso una descrizione, allo scopo di aiutarci a identificare il tipo di persone a cui ci riferiamo.

I vari deficit che si sommano sono di ordine:

— sensoriale: sono cioè colpiti gli organi di senso, soprattutto vista e udito, con conseguente cecità e/o sordità più o meno completa;

— neurologico: cioè un danno del sistema nervoso centrale, colpito da lesioni di varia natura con conseguente deficit motorio (paralisi spastica, emiplegie, paresi, ipotonia muscolare...) e/o disturbi « focali » (epilessia con crisi convulsive, o assenze...)

— disordini psicocomportamentali. (che quasi sempre si sommano ai precedenti)

Nonostante una grande variabilità di situazioni individuali, si riscontrano, come comune denominatore:

— ritardo del processo evolutivo;

— difficoltà nell'apprendimento;

— disturbi del comportamento e della comunicazione (autismo, stereotipie, aggressività...).

Le cause di questi danni, quando conosciute, possono aver agito in diversi momenti:

— nel periodo prenatale: è il caso delle malattie ereditarie (molto più rare di quel che comunemente si pensa, come le facomatosi o altre rare malformazioni), ma soprattutto delle infezioni materne in gravidanza (in particolare rosolia, citomegalovirus, toxoplasmosi) che portano al bimbo conseguenze tanto più gravi quanto più precoci; ricordiamo inoltre la Rx-terapia, il diabete materno, l'uso di certi farmaci.

— nel periodo perinatale: in relazione al parto e comprendono soprattutto l'asfissia neonatale, le emorragie intracraniche e i traumi (da forcipe o ventosa).

— nel periodo postnatale: è il caso delle encefaliti della prima infanzia infettive o tossiche, delle sepsi, disidratazione, disturbi circolatori gravi, traumi...

Cosa si può fare allora, per ridurre il rischio che si instaurino questi danni? Premesso che nella maggior parte dei casi non è possibile prevedere o evitare tali eventi, si possono comunque mettere in pratica alcuni accorgimenti:

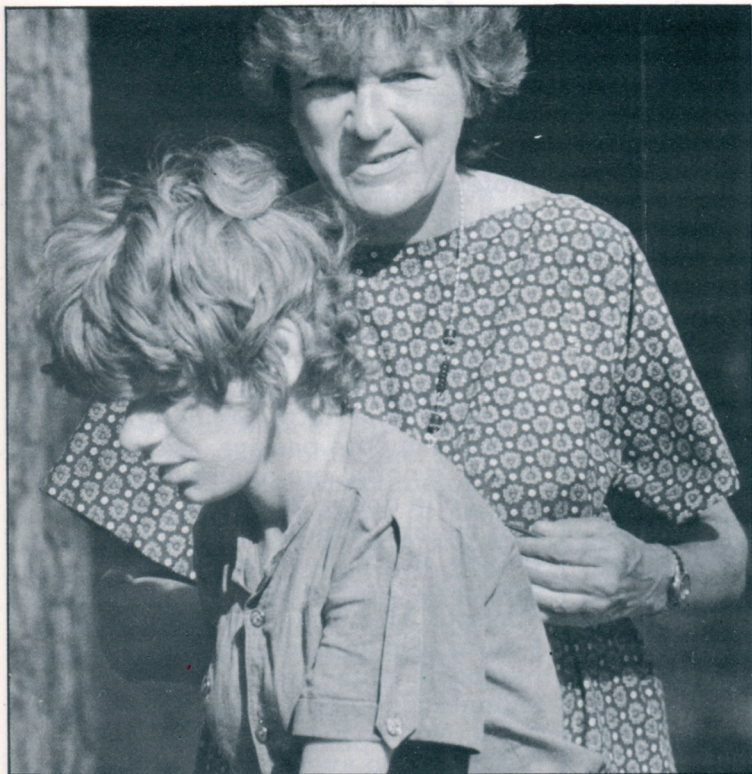
— rivolgersi al consultorio prematrimoniale se si ha il dubbio di essere portatori di qualche malattia ereditaria (raro) o per accertare eventuale incompatibilità Rh;

— vaccinarsi contro la rosolia etc.;

— evitare l'assunzione di certi farmaci in gravidanza e di sottoporsi a radiazioni;

— osservare alcune norme igieniche in gravidanza, come stare lontano da animali (cani, gatti...)

— se c'è in famiglia qualche altra persona gravemente handicappata dalla nascita, rivolgersi ad un consultorio di Genetica presso le cliniche universitarie dove si offre questo servizio, per poter intraprendere più tranquillamente altre gravidanze, qualora si tratti di genitori che hanno già avuto un figlio colpito.

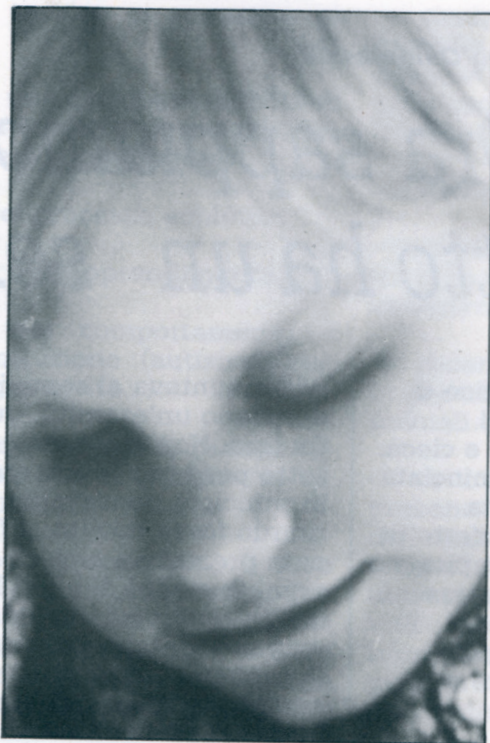
Olga e Sabina

La lotta per sopravvivere è cominciata subito.. L'entrata di Sabina nella comunità cristiana ha avuto effetto anche su me e mio marito: noi pure siamo stati convertiti.

di Olga Gammarelli

«Ora sappiamo che tutto ha un senso»

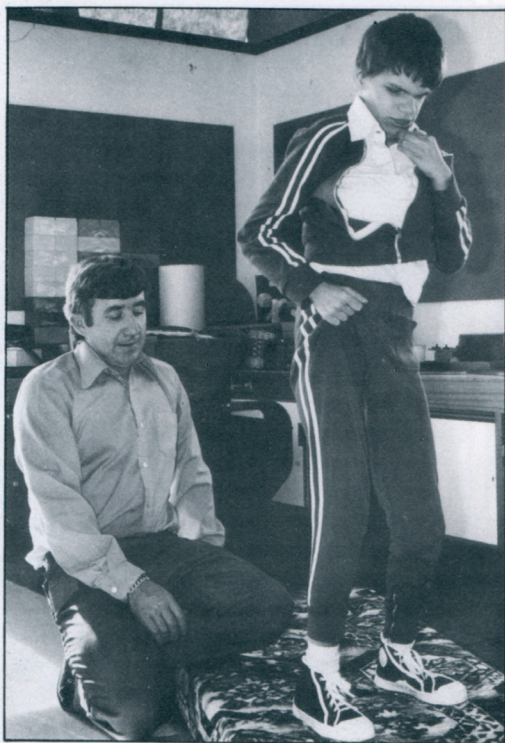
Sabina è una bambina portatrice di handicap fisici e mentali gravi.
È nata prematura, sotto peso e cieca. La lotta per sopravvivere è cominciata subito. Essendo secondogenita (avevamo già un bambino perfetto di un anno e mezzo), abbiamo capito subito che la bambina era diversa. Abbiamo potuto confrontarla col fratellino più grande, giorno per giorno, in mille modi e sempre a scapito della piccola.
Sabina non mangiava, si addormentava al seno, i pasti duravano un'eternità, quasi attaccati tra loro. Non cresceva e rimaneva sotto peso per la sua età.
In principio pensavamo che un po' di ritardo fosse dovuto al fatto che era nata prematura e cieca. Durante i primi due anni di vita, Sabina ha subito dodici interventi agli occhi in un vano tentativo di salvarli. Pensavamo allora che l'unico problema fossero gli occhi.
I molti medicinali e le continue

anestesie, a lungo andare, rovinarono completamente il suo apparato digerente, già debole in partenza. Tutto ciò non ha favorito il suo sviluppo fisico.
Ad un anno, quando la bambina non stava ancora seduta, ma sdraiata nella culla come una neonata, la facemmo visitare dal Prof. Bollea: per avere un appuntamento dovemmo aspettare tre mesi. Dalla visita sembrava che la bambina fosse spastica, ma che con un'intensa fisioterapia ci sarebbe stata una possibilità di farle recuperare il tempo perduto. Io credetti ciecamente nella fisioterapia. Il prof. Bollea ci aveva detto che la mamma era la persona più adatta a lavorare con il figlio, dato il loro stretto rapporto naturale. Sentii un enorme senso di responsabilità a queste parole. I casi erano due: o riuscivo io, a qualsiasi costo, o la bambina sarebbe stata trascurata. Una terapista di fiducia del Professore veniva ad insegnarmi i vari esercizi da fare. Non so dove ho trovato la forza e come ho evitato un esaurimento nervoso, ma sono riuscita a fare le tre ore giornaliere di esercizi che il Professore aveva richiesto.
Adesso mi rendo conto del terribile pericolo che abbiamo corso. Il professore non si è reso conto di che cosa comportasse dare queste istruzioni ad una giovane mamma che aveva altri doveri familiari (un bambino di un anno e mezzo più grande e un marito). Sabina odiava la fisioterapia. Strillava e piangeva continuamente sia durante gli esercizi sia durante la notte. Da bambina completamente passiva, che dormiva giorno e notte, era diventata una belva che urlava 24 ore al giorno. Mio marito mi aiutava per quanto poteva, ma lui doveva lavorare e, quando tornava a casa, alla sera, il più era fatto. Mi aiutava nei giorni di festa e durante la notte ci alzavamo a turno parecchie volte. I vicini di casa si lamentavano per il chiasso durante la notte. Non so in che modo siamo riusciti a non avere un esaurimento

« Tutti i centri ci davano la stessa risposta: vostra figlia è troppo grave ».

nervoso, ma quei primi anni sono stati veramente terribili.
Il primo vero aiuto ci è stato dato dalla Scuola Serena.
Quando Sabina aveva quattro anni, abbiamo cominciato a cercare un posto, una scuola, un centro, dove potessimo mandarla durante il giorno. Tutti i posti che allora esistevano ci davano la stessa risposta: vostra figlia è troppo grave. Scuola Serena invece è stata l'unico centro disposto, malgrado la gravità della bambina, a prenderla dalle 9 alle 16, mandando l'autista a prenderla e a riportarla.
Fu un grosso sollievo per me. Mio figlio aveva cominciato ad andare a scuola e potevo avere un po' di libertà nella mattina; ho cominciato così a riprendere fiato. Ho smesso di fare fisioterapia a casa, illudendomi che il necessario venisse fatto a scuola.
Infatti nella scuola c'erano due fisioterapisti e un medico. Forse qualcosa le facevano fare, ma soprattutto era un ottimo parcheggio.
Mi limitavo a portare a spasso i due bambini nel pomeriggio e Sabina era diventata più tranquilla senza l'intensa terapia che le facevo a casa.
Cominciavamo ad avere qualche notte tranquilla e piano piano Sabina era diventata buona di nuovo. Col tempo cadde di nuovo in una sorta di apatia ed io con lei.
A questo punto sapevamo che gli occhi erano irrecuperabili. Capivamo anche che, mentalmente, era molto in ritardo e fisicamente riusciva appena a stare seduta tutta ricurva e si reggeva a mala pena in piedi solo se appoggiata e per brevissimi momenti, ma non camminava ed era rimasta molto piccola per la sua età. Man mano che passava il tempo, il ritardo sia fisico che mentale era sempre più evidente. A 12 anni era sempre o malamente seduta o in braccio o sdraiata per terra o sul letto. Era molto passiva e pesava 20 chili.
In questo periodo, su consiglio della scuola, siamo riusciti ad avere un appuntamento in Inghilterra con il Prof. Kevin Murphy per una visita

« A mano a mano che passava il tempo, il ritardo sia fisico che mentale era sempre più evidente ».

audiologica. Visitata la bambina il prof. Murphy disse che era inutile, anzi impossibile esaminare l'udito di Sabina in quanto era talmente sottostimolata che avrebbe dato ai vari esami una risposta senza alcun valore. Il problema era quello di tentare una rieducazione alla piccola per cui prendemmo un appuntamento con un educatore speciale di bambini plurihandicappati, il Dott. David Byrne.
Qui comincia il secondo grande aiuto dovuto all'alto grado di preparazione specifica di questo educatore.
Lasciammo Sabina in Inghilterra per tre mesi con il suo educatore ed i suoi aiutanti. Questi hanno praticato una terapia intensiva, ma questa volta senza la mia partecipazione, in quanto sia Murphy che Byrne erano dell'opinione che la mia presenza sarebbe stata troppo coinvolgente e stressante per me (che persone sagge!). Erano in parecchi a lavorare con Sabina, a rotazione, sempre sotto la guida di Byrne.
Tre mesi dopo, Sabina ha cominciato a reggersi in equilibrio da sola, quindi a camminare, a fare le scale, a mangiare cibi solidi (fino allora mangiava solo cibi frullati), cominciava a tenere un bicchiere in mano, poi il cucchiaino e, cosa più importante, cominciava a riconoscere le persone comportandosi in modo diverso con persone diverse. Prima di andare in Inghilterra non dimostrava alcun segno di riconoscimento, neanche per noi genitori.
Al suo ritorno in Italia, pesava 24 chili, era cresciuta ben tre chili in tre mesi. Tornata a casa, ho dovuto continuare i metodi che Byrne mi aveva insegnato e Sabina continuava a svilupparsi in tutti i sensi. Abbiamo cominciato a comperare, finalmente, vestiti e scarpe in continuazione. A 16 anni Sabina pesava 40 chili, il doppio di quanto pesava quando l'avevamo portata in Inghilterra quattro anni prima.
Nel 1978, io e mio marito abbiamo conosciuto il movimento Fede e Luce

David Byrne, l'educatore che ha dato a Sabina la possibilità di camminare. A 12 anni quasi non stava in piedi. A Fede e Luce ha trovato persone che le vogliono bene

e qui comincia la terza fase di aiuto, questa volta sociale e spirituale. Sabina tramite Fede e Luce, cominciava ad avere per la prima volta degli amici. Finora aveva avuto rapporti solamente con parenti e professionisti. A Fede e Luce ha trovato persone che le volevano bene per quello che è e che la consideravano una persona con i suoi limiti, le sue esigenze, le sue stranezze. Tramite Fede e Luce Sabina ha fatto la prima Comunione, ha cominciato a partecipare ad attività religiose e a 18 anni è stata cresimata nella Parrocchia insieme ad altre ragazze della sua età. Questa entrata di Sabina nella comunità cristiana ha avuto il suo effetto anche su di me e su mio marito. Noi pure siamo stati convertiti. Ho conosciuto Dio tramite Fede e Luce.
È molto difficile per un credente spiegare ad un non credente come si può essere sicuri che Dio c'è e qual è la propria esperienza di Dio.
Se fosse facile tutti sarebbero credenti. Penso però che Dio lavora tramite gli uomini. Sono gli altri cristiani (devono essere cristiani veri) che stimolano la nostra curiosità in un primo momento, dopo di che dobbiamo cercare da soli. Quando noi desideriamo fare questa ricerca, Dio ci viene incontro. Alcuni cristiani veri, con la testimonianza della propria vita, riescono a convertire gli altri, cioè riescono a stimolare la ricerca. E ciò è un dono. E questo aspetto stimolante e conversionale c'è a Fede e Luce. Penso che sia un movimento conversionale.
Ora la nostra vita, quella di mio marito e quella mia, non è facile. I problemi che avevamo prima, li abbiamo ancora: il peso di essere legati ad una creatura che non è autosufficiente, la paura per il futuro, ci sono ancora. Ma adesso sappiamo che Dio pensa a noi. Lui sa tutto. Tutto è sotto controllo. Noi passiamo ancora momenti difficili, momenti di stanchezza ma sappiamo per chi lo facciamo. Sappiamo che tutto ha un senso.

Un salsicciotto, tanta acqua e un po di coraggio

« Quando sono in piscina vivo l'unico momento in cui mi sento veramente libero, perché posso muovermi senza l'aiuto di nessuno ». Così mi diceva un giorno un ragazzo, spastico grave, che a fatica riesce a farsi capire. Era un sabato, uno dei tanti in cui vado in piscina, per dare una mano a un gruppo di ragazzi di un centro di Roma.
Con la sua ciambella e appoggiandosi alla meno peggio al bordo della piscina, riesce ad andare su e giù lungo la vasca.
Penso che questo senso di libertà e quindi di gioia lo provino un po' tutti i ragazzi che frequentano la piscina in quell'ora a loro riservata. Anche i più gravi, se potessero parlare, direbbero lo stesso e sono proprio loro che ne traggono i maggiori benefici. Basta guardare i loro sguardi, i muscoli rilassati dei loro volti, o ascoltare le loro grida di gioia per capire come è importante per loro questo momento. Questo immergersi nell'acqua, perdere il peso del proprio corpo e fare contemporaneamente esercizi

molto validi dal punto di vista motorio, è una terapia tra le più benefiche sotto ogni punto di vista anche per le persone più colpite, anzi per loro in modo particolare.
Ci si può chiedere: come si può immergere in piscina una persona gravemente colpita e farle sentire questo senso di libertà? Io penso che proprio i più colpiti possono più facilmente imparare a galleggiare. C'è un modo molto semplice che non ha bisogno di attrezzature né di personale altamente qualificato.
Oltre alla piscina c'è bisogno di una persona che sia disposta ad andare in acqua e di un salsicciotto gonfiabile di circa un metro di lunghezza e di quindici centimetri di diametro.
La prima volta il bambino o la bambina, specialmente se è la prima volta che è immerso in piscina o al mare, forse si aggrapperà in tutti i modi alla persona che l'accompagna, irrigidendosi. In questo caso è necessario stringersi al petto il bambino e immergersi completamente con lui per farlo sentire sicuro.
Presa confidenza con l'acqua, la sua rigidità andrà via via diminuendo e a questo punto si può iniziare ad adoperare il salsicciotto gonfiabile.
Non bisogna aspettarsi che questo avvenga il primo giorno; a volte ce ne vorranno molti e bisogna armarsi di molta pazienza.
Mettere il salsicciotto gonfiato sotto la nuca e le ascelle del bambino e, se necessario, sostenerlo con una mano all'altezza del bacino.
A mano a mano, si vedrà che questo aiuto sarà sempre meno necessario e quando il bambino si sentirà a suo agio con il solo salsicciotto sotto le ascelle, si può iniziare gradualmente, giorno dopo giorno, a diminuirne la pressione. Dipenderà dalla mamma o dal papà o dalla persona che è con il bambino, saper giudicare di quanto si deve sgonfiare il salsicciotto; qualche volta forse si dovrà gonfiare più della volta precedente, ma con l'andar del tempo, la pressione deve diminuire fino a che un giorno il sostegno del salsicciotto, ormai quasi sgonfio, sarà un sostegno solo psicologico. A questo punto si può anche togliere del tutto, e il bambino ha imparato a sostenersi da solo nell'acqua.
Logicamente l'istruttore deve essere sempre molto vicino e pronto ad intervenire. Sembra una cosa troppo facile? Sembra una cosa troppo difficile? Sembra una cosa impossibile?
Se qualche anno fa mi avessero detto che mia figlia poteva galleggiare senza aiuto in piscina o al mare o al lago, non ci avrei creduto. Oggi, quando lei va in piscina passa uno dei momenti più belli della sua vita.
Parola di **un papà**

Anche i più colpiti imparano facilmente a galleggiare. Nell'acqua allora si sentiranno finalmente liberi, e contenti.

« Mio Dio com'è duro vive

Sono la mamma di Sofia, la terza dei nostri sei figli; una bambina molto gravemente handicappata.

Durante i suoi vent'anni di vita, è sempre rimasta a casa con noi. Non camminava, non parlava, non si teneva pulita; ma noi pensavamo che spesso ci sorridesse attraverso i suoi gridi o le sue risa o i suoi gesti incontrollati...

Ora, liberata dal suo handicap terreno, Sofia è certamente nella gloria di Dio e — ne sono certa — è lei che ci dà la mano nel cammino della vita.

Sofia resta un mistero

La sofferenza è un mistero. Nella nostra casa, Sofia resta il mistero. È stata difficile questa realtà al momento della nascita; ce ne siamo accorti subito... e allora perché? Perché una bambina così fuori dalla norma, perché questa figlia che a volte sembrava soffrire... che bisognava imboccare per forza per tenerla in vita... che si colpiva la testa fino al sangue... che sbavava...

Per far fruttare la sua vita

Com'era possibile che nostra figlia fosse colpita in ciò che fa la dignità dell'uomo: l'intelligenza? Ci sembrava insopportabile! Un'amica poco dopo la nascita mi disse: « Sai, se tua figlia fosse nata a.... non l'avrebbero lasciata vivere ». Questa frase mi aveva inorridita, stravolta. Sofia era un dono di Dio come gli altri nostri figli e noi dovevamo batterci fino in fondo per far fruttare la sua vita.

Quell'uomo dei dolori

Era un mistero molto duro da vivere! Lunghi anni di solitudine, di isolamento in una specie di tunnel, inframezzati da qualche spiraglio di luce: la grazia si faceva strada poco alla volta. Bisognava continuare a vivere. Confesso che a volte mi faceva male leggere i miracoli di Gesù nel Vangelo; mentre trovato pace leggendo e rileggendo il « Servo sofferente » di Isaia; nel corpo torturato di mia figlia, scarno, sfigurato a momenti, ritrovavo quell'« uomo di dolori ».

Lo Spirito riempì il mistero

A poco a poco Cristo agisce all'interno di noi con la potenza del suo Spirito; quando Sofia ebbe nove anni, fu cresimata; lo Spirito Santo riempì allora il mistero di questa vita con la sua presenza. Il mistero diventava Saggezza. Questo

ere nella prova

Testimonianza di
Marie Françoise Heyndrickx

nome che avevamo dato alla nostra bambina nel giorno del battesimo si rivelò avere un senso profondo che dovevamo scoprire giorno dopo giorno in tutta umiltà; doveva aiutarci a incontrare il Signore delle Beatitudini: « Beati quelli che piangono... beati i poveri in spirito... ». Era dunque per noi; ci eravamo dentro in pieno. Non fu sempe facile tuttavia, nel nostro mondo, nella nostra famiglia.

Ci siamo aperti

Poi ci fu Lourdes: vicino al Cristo, al primo posto si trova sempre sua madre. A Lourdes, Maria ci aspettava: abbiamo incontrato genitori come noi, ci siamo aperti ad altre sofferenze. Vivere la sofferenza nella nostra vita così profondamente attraverso la nostra bambina, ci ha portati alla compassione. Quante volte ho pianto e ancor oggi mi capita spesso accanto a mamme che soffrono.

La chiamata alla comunione

A Lourdes abbiamo scoperto Sofia nella Chiesa: insieme agli altri diventava possibile a volte cantare il Magnificat. Abbiamo così sentito la chiamata alla comunione, alla solidarietà. Queste non sono vane parole: vogliono dire impegno e questo cambia la vita; all'improvviso abbiamo visto che non avevamo più molto tempo per i nostri tormenti; bisognava condividere; bisognava essere testimoni dell'amore nella sofferenza. La nostra casa, le nostre braccia si sono aperte.

Trasparenza di Dio

Alla fine della sua vita, Sofia attirava molti amici; anche questo suo irradiare era un mistero; era divenuta — mi è stato detto — « trasparenza di Dio ». È vero, era divenuta fonte di forza. Questo non senza difficoltà; siamo genitori come gli altri e ci sono stati dubbi, angoscia, lacrime degli uni e degli altri. Ma a distanza, posso dire ora che Sofia ci ha insegnato a vivere; ci ha rivelato la presenza di Dio attraverso tutto. Ci ha fatto entrare nel mondo della sofferenza umana, ma misteriosamente anche nella scoperta difficile della Saggezza di Dio. Sofia ha « completato a modo suo la sofferenza attraverso la quale Cristo ha operato la Redenzione del mondo ».

Ma, mio Dio, com'è duro vivere nella prova soprattutto quando tocca la carne della nostra carne!

Il verdetto dei medici

di M. D.

Di fronte a voi un uomo deve dirvi: « Vostra figlia è cieca, sorda, non camminerà... ». Siete lì, pieni di angoscia in attesa del verdetto e quell'uomo davanti a voi ne è cosciente. Medico, non sa da che parte cominciare per dirvi la verità. Diventa allora come un elefante in un negozio di porcellane. Cerca di nascondersi dietro a conoscenze che sembra egli stesso mettere in dubbio. Ma non può.
Alcuni di loro ne vengono fuori senza far troppi danni. Riescono a farvi capire che non tutto è perduto, riescono a far brillare una sottile speranza. Ma ci sono anche quelli completamente maldestri, quelli che assumono una maschera dura o indifferente, quelli che si spazientiscono... Senza dubbio soffrono di non trovare le parole giuste, di non essere capaci di essere come vorrebbero. Ne ho incontrati tanti da quando Anna è nata. Uno di loro mi ha detto, proprio nel momento in cui avevo bisogno di un po' di conforto: « La metta il prima possibile in un istituto e faccia presto un altro figlio! » Un'infermiera della clinica dove ho messo al mondo Anna, è stata lì lì per prendere il telefono in testa perché mi rimproverava di rifiutare la bambina. Parole che anch'io forse avrei detto senza volere, se mi fossi trovata al loro posto.

Conoscere la verità

Anna è rimasta sette settimane in ospedale. Per tutto questo tempo non sono riuscita ad incontrare il medico responsabile del reparto. Dalle infermiere, dalle assistenti, ricevevo in continuazione informazioni più o meno contraddittorie.
— A tre mesi, ho potuto avere un appuntamento con un oftalmologo. Mi rivedo ancora, lui seduto sulla poltrona del paziente, io appoggiata alla sua scrivania: mi ha solo chiesto: « Lei sa cos'è il braille? » Fu così che appresi che Anna era praticamente cieca! Quando ho dovuto dirlo al suo papà, ai nonni, a tutta la famiglia e vedevo che uno dopo l'altro sprofondavano nel dolore, mi son detta: « Com'è difficile annunciare queste cose! »
— Quasi nello stesso periodo, molto presto ho cominciato ad essere inquieta constatando come Anna non reagisse ai rumori familiari. Gli esami rivelarono che era anche colpita da sordità severa. Con un apparecchio

riescono a far brillare una tenera speranza

ha cominciato a seguire degli esercizi di ortofonia: non c'era tempo da perdere.

Essere aiutati e informati

Fare un bilancio completo ha richiesto numerosi consulti e siamo così passati per momenti alternati di angoscia e di speranza. Oltre a questo dovemmo decidere come genitori di assumerci la

responsabilità per correggere o meno altri difetti ortopedici all'anca e ai piedini. Il tutto ci ha caricato dieci anni di vita in più.
A casa, abbiamo dovuto far conoscenza con questo piccolo esserino che ci trovavamo davanti. Anna, fin dalla nascita, ogni tanto si soffocava perché respirando ingoiava la lingua per un difetto al palato. Sarebbe bastato metterla in culla

quelli che assumono maschera indifferente

appoggiata sul ventre perché questo non succedesse, ma non ci avevamo mai pensato. Per questo è stata rianimata diverse volte, con le conseguenze che ne derivano, semplicemente perché non conoscevamo questo semplice gesto.
Così pure per il biberon. Cercavo di darglielo senza riuscirci. Andavo a tentoni per ore per cercare di farla succhiare... non mi avevano detto che anche per questo all'ospedale la nutrivano in altro modo.

Medici dal cuore aperto

Per fortuna, ora, certi ospedali hanno capito com'è importante informare sistematicamente i genitori sulle cure da prestare. Ma ancora c'è molto da fare. Senza dubbio, in molte occasioni abbiamo avuto l'impressione di incontrare medici troppo « robot », almeno all'apparenza; per fortuna ci sono anche dei « buoni » medici dei quali abbiamo un ottimo ricordo. Il dottor R., non mi diceva mai: « La spogli! ». Prendeva lui Anna e le toglieva i vestitini poco alla volta. La piccola era sensibile a questo contatto. Lui si era reso conto che Anna godeva al solletico e così la faceva ridere. Per me, quel riso aveva un prezzo speciale. L'accoglienza di questo dottore mi fa molto bene. Nell'attenzione che ha per Anna e per tutto quanto la riguarda (alimentazione, progressi...) si sente il suo profondo interesse: le parla, la guarda, risponde al suo sorriso.
I genitori sono commossi da uno sguardo, da un buongiorno, una parola. I medici non sono sempre obbligati a parlare: un viso chiuso o un viso rischiarato da un po' di speranza, è spesso più eloquente.

ma non sapevamo questo semplice gesto

come è difficile annunciare queste cose

Noi aspettiamo che il medico ci ascolti, ci guardi, ci riconosca nella nostra sofferenza, ci dia le spiegazioni che può dare e ci dica la sua impotenza. Che sappia soprattutto dare speranza pur fissando dei limiti.
Quando esistono associazioni specifiche sono di grande aiuto per i genitori. Vi trovano comprensione, consigli preziosi, indirizzi utili, orientamenti verso specialisti o educatori che possano offrire un piano di educazione appropriata prima che sia troppo tardi.
Solo dopo aver fatto tutta

sappia dare speranza pur fissando dei limiti

questa strada, noi abbiamo ritrovato la speranza di poter dare ad Anna la possibilità di vivere con i suoi mezzi e di utilizzarli. Ma è raro che esistano associazioni per le diverse forme di handicap multipli. Per questo ci sembra molto importante che i medici svolgano il ruolo di consiglieri attenti e pieni di bontà, che siano suscitatori di pazienza, di coraggio, di speranza....

Nella « Nostra casa » di Osimo (AN), un centro di altissimo livello per ragazzi plurihandicappati

di Nicole Schulthes

Vede sente e parla attraverso le mani

Sul grande calendario appeso alla parete, i giorni sono indicati con una piccola nave e un letto: il papà di Alberto infatti è impegnato per metà mese su un traghetto, come marittimo.

Il piccolo Alberto, nato idrocefalo e sordo, dall'età di sette anni anche cieco, misura dunque il tempo così: dopo aver staccato dal calendario 15 navi, sa che il suo papà sta per tornare con lui ed è un bambino felice.
Non si può aprire meglio una visita alla « Nostra casa » di Osimo.
« Alberto era molto confuso e ansioso — spiega il direttore — adesso sa quando il papà non c'è o sta per tornare e l'aspetta sereno ».
L'episodio rappresenta bene che cosa si fa, e come, qui a Osimo: autosufficienza, comunicazione, indipendenza e, se possibile, socializzazione, sono gli **obiettivi** di questa « scuola » molto speciale.
Come essa si realizzi, ne abbiamo avuto qualche idea passando di « classe » in « classe », con occhi ben aperti. La disposizione dei luoghi e la ricchezza del materiale ci hanno meravigliati fin dall'inizio. Quando dico ricchezza non parlo di materiale pedagogico di lusso; parlo dell'abbondanza, della fantasia, della varietà di tutti gli oggetti, fatti a mano, per creare la comunicazione, per rompere l'isolamento di questi bambini murati nell'oscurità e nel silenzio.
La villa è spaziosa: corridoio largo, stanze vaste con altissimi soffitti. spazio per muoversi senza ostacoli ma che ha richiesto una suddivisione: in ogni classe quattro angoli organizzati, uno per ogni bambino, che ogni giorno troverà la sua maestra e il suo materiale, il suo armadio, la sua tavola, la sua sedia, troverà il calendario giornaliero suo, misterioso per noi, a prima vista: oggettini incollati o tenuti da nastri adesivi su tavolette di legno, indicano le varie attività della giornata. Per chi è più avanzato, c'è anche un calendario settimanale: per esempio su una tavoletta di legno, una casetta, tre paletti gialli, una macchina e un po' di spazio libero. Ogni giorno la bambina viene a toccare, leva un paletto, fa avanzare la macchinina e conta i paletti restanti. Così sa quanti giorni ci sono ancora prima di andare a casa per il week-end.

LEGA DEL FILO D'ORO

L'istituto medico-psico-pedagogico « Nostra Casa » per bambini e giovani e la comunità « Kalorama » per adulti sono stati creati (nel 1967 e 1975) dalla Lega del Filo d'Oro, un'Associazione nata nel 1964 per promuovere l'inserimento nella società delle persone sordocieche. Ospitano circa 60 pluriminorati l'anno.
I volontari vi svolgono un importante lavoro di sostegno in molte attività, per esempio i soggiorni estivi.
L'impegno è allargato al territorio di provenienza, affinché la permanenza in Istituto non pregiudichi il rapporto con le famiglie e l'integrazione sociale.
Per consentire alle famiglie di osservare il lavoro sul bambino, in Istituto ci sono due appartamenti esterni nei quali, periodicamente, i genitori trascorrono alcuni giorni col figlio in funzione del rientro in famiglia.
Il rapporto esterno dei piccoli ospiti è realizzato attraverso attività ludiche e incontri con altri ragazzi.
La validità dell'opera della Lega del Filo d'Oro (non ha scopo di lucro) è stata riconosciuta da numerosi Enti Pubblici che hanno stanziato importanti finanziamenti, i quali, seppur faticosamente, permettono di proseguire l'attività. In particolare il Ministero della Pubblica Istruzione, la Regione Marche, le U.S.L. di provenienza dell'ospite forniscono un aiuto importante, benché insufficiente, all'attività della Lega.
Attualmente alla Lega è possibile ospitare solo una parte delle persone che ci chiedono una speranza.
Per ulteriori informazioni: Lega del Filo d'Oro - Via Montecerno 1 - 60027 Osimo (AN) - Conto corrente Postale n. 358606 - Osimo

Una mensola attira il nostro sguardo con i suoi strani oggetti allineati, ognuno nel suo scomparto: una scaletta in miniatura, piattino e posate da bambola, due manine di plastica e un pezzetto di sapone, incollati su tavolette... Sono le « parole » che il bambino imparerà dall'educatrice toccando l'uno o l'altro prima di eseguire le azioni simboleggiate da quegli oggetti. Questo serve a comunicare al bambino cieco-sordo quello che gli si farà fare e nello stesso tempo lo introduce nel mondo dei simboli. Ne deriverà in un secondo tempo la possibilità per il bambino di scegliere lui stesso l'attività da fare. Preoccupazione ammirevole non solo per insegnare qualcosa al bambino, per comunicare con lui, ma anche per fargli scoprire la possibilità di una scelta personale: lui condannato fino a quel momento alla passività, a essere portato, guidato, nutrito ecc., senza capire né poter dire « sì » o « no », tranne forse protestando con delle grida. In questo modo gli si dischiude la porta del libero arbitrio. Quale omaggio gli si rende, quale forma concreta di amore e di rispetto! I pasti si fanno in classe, questa volta insieme, al tavolo centrale; è un'altra lezione essenziale della giornata, cherichiede un lavoro lungo e minuzioso quando lo si intraprende con un bambino che rifiuta il cibo o che non ha mai portato nessun alimento alla bocca da solo. M. è un'alunna già avanti nell'apprendimento; mangia lentamente ma da sola. Il piatto è

Il materiale pedagogico è abbondante, creato con ingegnosità e fantasia per rompere l'isolamento di questi bambini murati nell'oscurità, nel silenzio. Qui accanto, il bambino impara a lavarsi i denti. Nella pagina di fronte: si usano targhette in rilievo per insegnare a scegliere e ordinare gli indumenti; un bambino impara a conoscere i numeri.

posato su una scatola rovesciata per accorciare il tragitto dal piatto alla bocca. In seguito, l'altezza della scatola sarà progressivamente ridotta fino ad eliminarla. Ecco un altro aspetto di base di questa pedagogia. Ogni apprendimento deve essere analizzato con cura suddiviso in decine di piccoli passi che lo compongono. È come se, per uno che non possa salire gradini normali, la scala venisse ricostruita con gradini tanto bassi da permetterne una salita lenta ma effettiva.

Questo suppone

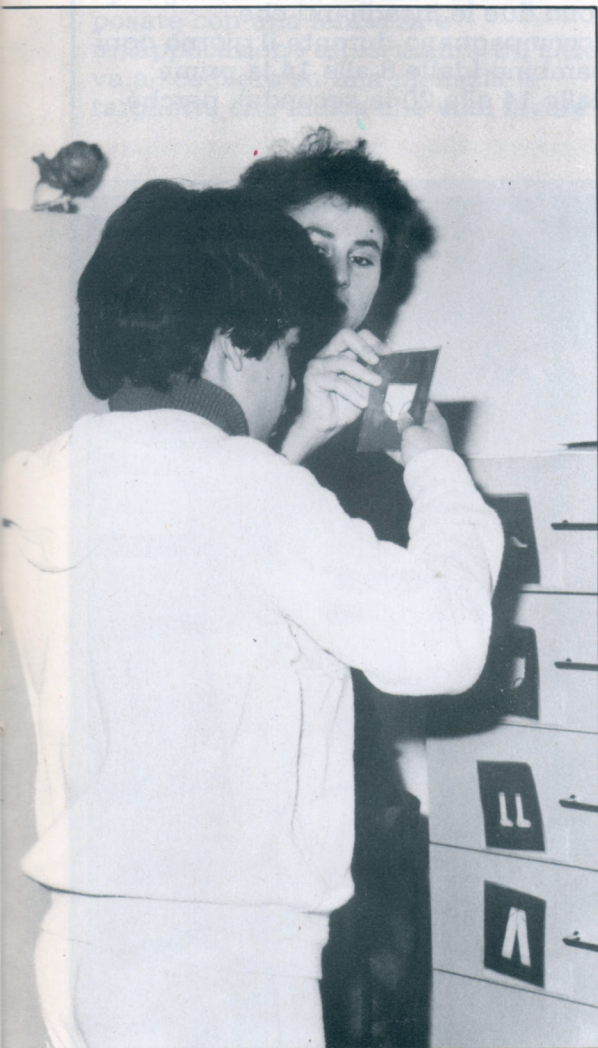
— un'analisi esauriente dei gesti e delle attività per ideare una programmazione minuziosa;

— la fabbricazione di un materiale adatto allo scopo, dal momento che in commercio non esiste assolutamente;

— l'utilizzazione ripetuta un numero inimmaginabile di volte perché nulla si fa in poco tempo quando, come è quasi sempre in questo caso, anche l'intelligenza è colpita.

Questo lavoro a piccoli passi, fatto di ripetizioni a non finire, richiede all'educatore una grandissima disciplina per conservare lui stesso la concentrazione necessaria e per non cadere nella routine e nel disinteresse che rovinerebbero la qualità del lavoro.

Inoltre, chi conosce i bambini plurihandicappati, sa quanti altri ostacoli sbarrano la strada: problemi di comportamento, di passività, di autolesionismo. Il bambino plurihandicappato, come ognuno di noi, può essere motivato solo da una ricompensa o gratificazione.

Ai bambini normali queste ricompense vengono da sole, sotto forme diverse e via più complesse o sottili: il sorriso dell'adulto al neonato, il tono della voce che loda, l'oggetto distante finalmente raggiunto, il rumore che fa quando cade a terra... ogni cosa che porta alla scoperta e all'uso del

mondo che ci circonda.
Ma lui, che cosa può vedere, sentire, scoprire, cioè capire, senza un aiuto tutto speciale? Per questo intervengono le tecniche di comportamento e di rinforzo (dalla minuscola ricompensa dolciaria, alla gratificazione via via più simbolica).
Di fronte ad ogni classe, il bambino ha la camera da letto. Anche qui, ogni grande stanza è divisa in spazi personali, con il letto, la sedia, l'armadio, o piuttosto, un cassettone con i vari cassetti, su ognuno dei quali, in rilievo è incollata la forma dei vestiti o della biancheria: li potrà trovare sistemati con ordine, sempre allo stesso posto; questo sempre in vista dell'autonomia da insegnare al bambino, non solo perché si sposti da solo ma anche perché si vesta da solo, prenda da solo i vestiti.
Questo rappresenta un livello molto avanzato. Per qualcuno i vestiti sono disegnati con ombre cinesi; qualche bambino, infatti, ha un residuo visivo che gli permette di percepire le forme.
I movimenti dei bambini che non vedono e non sentono, sono guidati in questi spazi da numerosi accorgimenti inventati per ognuno di loro (segnaletiche tattili, corde, piste di legno...).

Sotto: la « Nostra casa » di Osimo.
A destra: lavoro nella palestra.
« Sui volti si schiude il sorriso per il miracolo della comunicazione ».

Ogni programma è personalizzato fin nei minimi dettagli. Solo a questo prezzo è possibile comunicare con questi bambini e farli progredire.
Accanto alla stanza da letto, c'è il bagno, luogo essenziale nel programma della scuola. È qui che al mattino alle 8, ogni bambino viene guidato dalla sua maestra. È qui che impara passo passo, come ogni altra cosa, a lavarsi, ma anche e prima di tutto a controllare gli sfinteri: apprendimento lungo e difficile ma così essenziale nell'acquisizione dell'autonomia. È qui che ogni sera, il bambino finisce il suo programma con l'educatrice che lo avrà seguito in ogni istante della giornata. In realtà sono due le insegnanti che accompagnano durante il giorno ogni bambino (dalle 8 alle 14 la prima; dalle 14 alle 20 la seconda), perché

nessuno potrebbe assumere per 12 ore consecutive un lavoro che richiede una simile intensità di attenzione.
C'è anche una palestra, allestita in modo speciale; per molti di questi bambini, è necessaro anche imparare a camminare. Ogni movimento del corpo richiede a questi bambini tempo e lavoro.
Fuori, intorno alla villa che domina un paesaggo meraviglioso che ammiriamo, sono sistemati giochi classici da giardino e giochi inventati apposta per imparare ad arrampicarsi, a scivolare, a dondolarsi.
Bisognerebbe parlare della villetta vicina alla grande casa, dove lavorano i più grandi: una ragazza asciuga le posate con una lentezza e un'applicazione affascinanti. Un'altra va a scegliere su una mensola la targhetta che indica che vuol lavare i piatti. La vedo poi tirar fuori da sotto il lavello uno sgabello sul quale sale per trovarsi all'altezza necessaria, infatti è piccola di statura.
Bisognerebbe parlare ancora dei due appartamenti, molto ben arredati, nella città di Osimo, dove vivono una decina di « ex-alunni » della casa, che imparano, ognuno al suo livello, le soddisfazioni dell'indipendenza e del piacere di rendersi utili. Bisognerebbe parlare del laboratorio nella via vicina, dove alcuni vanno a lavorare durante il giorno con il midollino o a piccoli lavori di assemblaggio.
Molti non arriveranno mai fino a questo livello, ma tutti progrediscono, con progressi minimi, a volte, ma sempre essenziali per loro e le loro famiglie e per noi che non possiamo più accettare che ci siano casi detti disperati e irrecuperabili.

Servizi per pluriminorati

Associazione Nazionale Italiana fra genitori di Sordo-chiechi pluriminorati
c/o Servizio di Consulenza — Via Druso 7 — 38100 Trento — Tel. 0461/39595 (ore serali)

Servizio di Consulenza — Corsi per genitori di bambini sordi e sordo ciechi — Via Druso 7 — Trento (Come sopra)

Corso per corrispondenza per genitori di bambini sordo-ciechi

(vedi pag. 29)

Associazione « Lega del Filo d'Oro »
Via Montecerno 1 — 60027 — OSIMO (Ancona) — Tel. 071/714318
(Notizie sul servizio di pag. 18 e seguenti)

Servizio di Consulenza per sordo ciechi
Via Ceresio 7 — 6900 MASSAGNO (Lugano) Svizzera Italiana — Tel. 091/571570

Ariam (Ass. per la Riabilitazione Intensiva e l'Assistenza ai Multihandicappati)
Via G.G. Bottari 15 — 00135 ROMA — Tel. 06/3391955

— *Opera sul tutto il territorio nazionale.*
— *Offre un servizio di consulenza educativa e terapeutica attuata da un'équipe di esperti diretti dal Dott. David J. BYRNE.*
— *Organizza corsi di aggiornamento per insegnanti e terapisti.*
— *Sviluppa programmi di terapia per portatori di handicaps multipli, dopo un'osservazione intensiva del bambino o adolescente disabile nel suo domicilio.*
Per informazioni rivolgersi alla Sig.ra Angeletta BOSCA, collaboratrice in Italia del Dott. Byrne, Via Bottari 15 — 00135 Roma — Tel. 06/3391955.

Fondazione « Robert Hollman » Per ciechi pluriminorati
Via Clerici, 6 — 28051 CANNERO RIVIERA (Novara) — Tel. 0323/78486

Istituto Serafico — Via Marconi 6 — 06081 Assisi — Tel. 075/812411

Accoglie a tempo pieno 70 giovani (3-22 anni) ciechi, sordomuti, pluriminorati, divisi in piccoli gruppi, assistiti da personale specializzato. Nel suo ambito funziona una scuola statale a tempo pieno, dalla materna alla media inferiore.

Istituto Statale « A. Romagnoli » - V. Casale Pio V 60 - 00165 Roma - tel. 06/6214172

Presso l'istituto funziona una sezione Medico-Pedagogica che accoglie ragazzi (3-15 anni) pluriminorati, dalle 8.30 alle 16.30, e provvede al trasporto. Il rapporto insegnanti-alunni è 1 a 2, 1 a 1 nei momenti della compresenza.
Il progetto di intervento si centra essenzialmente sul recupero delle condotte di base (alimentazione, deambulazione, controllo sfinterico) per arrivare alle proposte di apprendimenti funzionali e simbolici.

Parallelamente funziona il Centro di Consulenza Famigliare che offre servizi medico-psico-pedagogici alle famiglie dei soggetti con minorazione visiva. In particolar modo, sono anche seguiti in ambulatorio o a domicilio bambini fino a 3 anni.

Pubblicazioni per pluriminorati

Disabilità e intervento - « Apprendimento e controllo degli sfinteri »
a cura di A. Nisi - P. Ceccarani - L. Giacco
Quaderno N. 1 edito dalla Lega del Filodoro
via Montecerno 1 - Osimo
(Questo libro è recensito nella rubrica « Libri »)

Il bambino non vedente pluriminorato
E. Ceppi - M.E. Ceppi - R. Chiarelli - A. Passaro
Ed. Borla 1984
(Questo libro è recensito nella rubrica « Libri »)

L'Arcobaleno
Organo dell'Associazione Nazionale Italiana fra i GENITORI di SORDO-CIECHI PLURIMINORATI - Quadrimestrale sui problemi della sordo-cecità - Abb.to annuo L. 10.000

L'educazione dei sordo-ciechi negli Stati Uniti d'America
Cosa si fa negli Stati Uniti, e in particolare nella California, per questa categoria di handicappati pp. 60, L. 5.000

Bibliografia italiana sui sordo-ciechi pluriminorati
Contiene n. 284 voci bibliografiche sui problemi dei sordo-ciechi (comunicazione, assistenza, lavoro, pluriminorazione, ecc. ecc.) - pp. 80, L. 5.000

L'educazione dei sordo-ciechi pluriminorati oggi in Italia
Relazione sulla Terza Settimana Estiva per genitori ed operatori - pp. 44, L. 4.000

Nuove possibilità per l'educazione dei sordo-ciechi pluriminorati
Relazione sulla Quarta Settimana Estiva per genitori ed operatori - pp. 52, L. 4.000

L'acquisizione del linguaggio nei sordo-ciechi pluriminorati — Possibilità e limiti
Atti della Quinta Settimana estiva 1982 - pp. 48, L. 5.000

Sordo-ciechi con comportamento autistico
Atti della Sesta Settimana Estiva per genitori ed operatori, 1983 - pp. 72, L. 6.000

L'assessment per il bambino sordo-cieco
Atti della Settima Settimana Estiva Nazionale, 1984 - pp. 68, L. 6.000

(Queste pubblicazioni, escluse le prime due, sono edite dall'Associazione fra i Genitori di Sordo-Ciechi Pluriminorati. Per ordinazioni inviare il relativo importo sul Conto Corrente Postale n. 10385383, intestato al SERVIZIO DI CONSULENZA - via Druso, 7 - 38100 TRENTO)

LIBRI

C. Fornaro
« Emiliana e l'handicap »
1985 — Comunia ed.

Emiliana e l'handicap: un viaggio che Cosimo Fornaro, con estrema delicatezza e poesia, compie attraverso due mondi misteriosi posti a confronto; il mistero di una Sicilia antica, simbolica ed enigmatica, e il mistero di sua figlia Emiliana, silenziosa compagna di viaggio, fragile nell'intelligenza e nel corpo. Di una complicità quasi commovente, sempre presente accanto al padre con i suoi misteriosi silenzi, ha poche parole che, povere e ingenue, toccano la « verità ».

Ci avviamo anche noi, con una lettura agile, attraverso questi due mondi che, contemporaneamente, attraggono l'autore: il primo per la generosa bellezza della natura e per la ricchezza culturale di una civiltà di cui Fornaro conosce il fascino (titolare della cattedra di Italiano e Latino presso il liceo classico « Archita » di Taranto); il secondo perché carico del suo amore di padre, della storia di una vita di dolore, segnata da quelle tappe obbligate, comuni a tutte le famiglie con un figlio handicappato, e da tante domande senza risposta.

Fornaro ha per questa figlia ventenne parole di estrema tenerezza: descrive con incredibile delicatezza il suo carattere, le sue abitudini, i suoi doni. Ma tanta poesia non gli impedisce di vedere sua figlia con occhi realistici, nella dura e dolorosa realtà che essa propone. Non nasconde i suoi limiti, dipinge tutte le sue ferite. E si può immaginare quanto gli possa costare confessare le imperfezioni di sua figlia, le delusioni che ne derivano, le speranze svanite una alla volta, le frustrazioni che bruciano... È infatti un libro in cui il dolore è sempre presente, anche nella descrizione di un placido mare e di un antico tempio solenne riscaldati dal sole.

Ci sarà voluto del coraggio, e proprio questo sforzo di vincere la tentazione di idealizzare sua figlia fa di questo libro non un virtuosismo di inutile poesia, ma uno sguardo oggettivo e appassionato sulla difficile condizione che vivono in Italia tutte le persone come Emiliana; sguardo che diventa talvolta accorata denuncia. Ma c'è anche un briciolo di speranza, più che una soluzione: Emiliana vive all'« Oasi » di Troina, un centro che la accoglie come in famiglia, dove persone disinteressate si dedicano a lei, le sono amici e la aiutano a soddisfare le più elementari esigenze di indipendenza e il bisogno di sentirsi utili, produttivi, insomma « adulti ».

Pur nel dolore questo padre ha forse trovato dopo una faticosa ricerca (quella che tutti i genitori come lui fanno) i tesori nascosti in questa figlia misteriosa. Emiliana stessa suggerisce una silenziosa risposta a suo padre e a chi, come lui, ricerca il senso di una così innocente sofferenza. Risposta che Fornaro raggiunge quando dice: « Io credo, però, che se Dio ha voluto che tu ci fossi, tu sei utile come tutti gli altri, almeno a qualcuno. E quando dice « Cosa sarei io senza di te? »; conclude: « Con te non sono mai solo ».

Anna Cece

E. Ceppi - M.E. Ceppi - R. Chiarelli - A. Passaro. **« Il bambino non vedente pluriminorato »** *- Ed. Borla 1984*

« L'opera vuol essere un contributo di pensiero e di esperienza al difficile compito che

LIBRI

la scuola e la famiglia in particolare si sono assunte e che la società va oggi riscoprendo in termini drammatici e su posizioni non risolutive ».
Libro indiscutibilmente interessante e utile. Gli autori fondano la loro osservazione e il loro lavoro su « una convinzione scientifica e allo stesso tempo morale, secondo cui, oltre la barriera elevata dalla pluriminorazione e dalla cecità tra noi e il bambino, esiste e vive un bambino con insospettate potenzialità delle quali una piccola percentuale ci è dato di trarre fuori per gli scarsi mezzi connessi con la nostra conoscenza del problema, con la povertà delle strutture inadeguate per compiti così delicati e complessi... ».

Una volta espressa questa convinzione comune, ognuno dei quattro autori presenta i frutti della propria esperienza, chi a titolo di medico, chi a titolo di insegnante-educatore. I capitoli sono di interesse diverso secondo la categoria del lettore. Il quarto capitolo è senza dubbio più interessante perchè A. Passaro presenta programmi di terapia educativa che riguardano l'autonomia, il controllo degli sfinteri, il comportamento; si occupa quindi di problemi prioritari che interesseranno e gli insegnati e i genitori. Gli altri capitoli mi sembrano scritti con un pensiero e un vocabolario tali da interessare soprattutto i professionisti e gli psicologi.

N.S.

il mio
bambino

breve presentazione illustrata dei bambini sordi

« Il mio bambino » - *traduzione di S. Lagati (con l'autorizzazione della John Tracy Clinic) Richiedere a Servizio Consulenza - Via Druso 7 - 38100 Trento*

Opuscolo fatto di fotografie molto espressive, di testi brevi

Aiutaci a raggiungere altre persone;

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.
Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto.
Il nostro indirizzo è: Ombre e luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

LIBRI

e informativi per presentare al pubblico i bambini audiolesi; chi sono e quello che possono aspettarsi da noi tutti. Le fotografie sono commoventi nella loro verità, i consigli sono utili e direi perfino indispensabili per evitare gli errori che possiamo fare e per far sì che i bambini audiolesi possano aprirsi e crescere come gli altri.

Sarebbe veramente utile che questo libretto fosse largamente diffuso negli ambienti scolastici dove spesso si vengono a trovare bambini che sentono poco o male, ma ancora di più per educare fino dalle prime classi i bambini a comportarsi correttamente con chi ha difficoltà di udito.

N.S.

Per mancanza di spazio le pagine di Fede e Luce sono rinviate al prossimo numero

Disabilità e intervento - « Apprendimento e controllo degli sfinteri »
a cura di A. Nisi-P. Ceccarani-L. Giacco
Quaderno N. 1 edito dalla « Lega del Filo d'Oro — da richiedere a « Lega del Filo d'oro » Via Montecerno 1 — Osimo (Ancona)

Gli autori di questo breve e prezioso testo hanno rielaborato, arricchendolo della loro esperienza di educatori di soggetti gravissimi, il libro di due americani (Fox e Azrin).

Come dice il titolo, vogliono insegnare ai genitori e ad altri educatori, come ottenere che il bambino impari a « tenersi pulito », anche se colpito da handicap severo, eliminando così il disagio del pannolino e tanta fatica per i genitori.

Il testo presenta varie situazioni, disegni che illustrano le tappe di apprendimento, tabelle che servono per superare queste tappe, quiz cui rispondere, tutto in modo facile e chiaro.

Non sarà certo altrettanto facile mettere in pratica questi consigli, ma invitiamo i genitori ad armarsi di buona volontà e di santa pazienza; lo stimolo può venire dall'enorme beneficio che ne potranno ricavare. Allora perché non tentare?

M.B.

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

I ciechi al Sinodo del 20° del Concilio

Il Movimento Apostolico Ciechi, associazione ecclesiale di laici non vedenti e vedenti, operante per l'evangelizzazione e la promozione umana dei ciechi in italia e nel Terzo Mondo, formula ai Padri Sinodali, a nome di tutti gli handicappati, le seguenti richieste:

1) venga rinnovata la pastorale e la prassi delle comunità ecclesiali, affinché i malati, gli handicappati e quanti subiscono i sacrifici imposti dalla vita quotidiana, siano invitati dai Pastori non solo ad una accettazione penitenziale della sofferenza, ma ancor di più alla sua valorizzazione attraverso un impegno sociale ed ecclesiale che sia segno di speranza e prosecuzione della resurrezione gioiosa di Cristo. (...)

2) dal momento che non si è cristiani maturi se non dopo aver ricevuto i « sacramenti dell'iniziazione » (cfr. « Premesse al rito dell'iniziazione cristiana degli adulti » — S. Congregazione Culto Divino, 6-1-72, n. 1 e 2) si chiede se non sia ***giunto il momento di superare i problemi che la comunità cristiana incontra nell'amministrare Eucaristia e Confermazione agli handicappati mentali gravi in modo che vengano considerati pienamente appartenenti alla Chiesa.*** *(...)*

Corso per corrispondenza per genitori di bambini sordo-ciechi

Si rivolge ai genitori di bambini con gravi disturbi di vista e anche di udito, con o senza altre minorazioni.
È la traduzione del Corso americano ***« J. Tracy Clinic Correspondence Learning Program for Parents of Preschool Deaf-Blind Children »*** *e comprende le seguenti parti:* ***educazione del bambino sordo-cieco, comunicazione col bambino sordo-cieco, sviluppo dei grandi movimenti, sviluppo dei movimenti fini, educazione a tavola, educazione a letto, educazione nel bagno, vestirsi e svestirsi, igiene personale.***
Complessivamente il Corso ha oltre 450 pagine illustrate e viene inviato a dispense periodiche. Per i genitori è gratuito; possono dare un contributo libero. (Gli Enti e i professionisti possono acquistare il Corso completo al prezzo di L. 25.000).

9ª SETTIMANA ESTIVA NAZIONALE
per Genitori con figli sordi, ciechi e pluriminorati.

Trento, 27 luglio - 3 agosto 1986.

Temi principali della Settimana:
1. Esperienze di genitori — 2. Lavoro con bambini singoli — 3. La protesizzazione acustica dei sordo-ciechi — 4. L'insegnante di sostegno: un ruolo da inventare continuamente.

Per informazioni e iscrizioni, scrivere o telefonare al SERVIZIO DI CONSULENZA - via Druso 7 - 38100 TRENTO - tel. 0461/3.95.95 - (c.c. postale n. 10385383)

Prese la mano
della bambina
e le disse:
« Fanciulla, alzati ».

Marco 5, 41